

Asociado con los Centros Integrales de Células Falciformes y Hemoglobinopatía (Comprehensive Sickle Cell & Hemoglobinopathy Centers)

Sheila Neier, MS
Children's Hospital and Medical Center
Odessa Brown Children's Clinic
2101 E. Yesler Way
Seattle, WA 98122
Mensaje: (206) 987-7290
Cita: (206) 987-7232 (Carol Flanagan)

Melanie Ito, MD, MS, CGC
Columbia Health Center
4400 - 37th South
Seattle, WA 98118
Teléfono: (206) 296-4650

Roger Fick, MS, CGC
Mary Bridge Children's Hospital & Health Center
P.O. Box 5299
Tacoma, WA 98415-0299
Teléfono: (253) 403-3476

Clínicas de Genética Prenatal
(Solamente para mujeres embarazadas)

Kathleen Hayes, MS, CGC
Julianna VonSchindell, MS
Evergreen Hospital
Medicina Materno-Fetal
12040 NE 128th Street
Kirkland, WA 98034
Teléfono: (425) 899-2200

Robert Resta, MS, CGC
Amy Gonzales, MS
Sandra Coe, MS, CGC
Vicki Binns, MS, CGC
Nancy Hsu, MS, CGC
Deborah Dunne, MS, CGC
Medicina Perinatal
Swedish Medical Center
747 Broadway
Seattle, WA 98122-4307
Teléfono: (206) 386-2101

Stefanie Uhrich, MS, CGC
Leslie Carpenter, MS
Linda Knight, MS
Genética Prenatal y Terapia Fetal
University of Washington
Box 356159
Seattle, WA 98195
Teléfono: (206) 598-8130

Gail Hammer, MS, CGC
Obstetrix Medical Group of Washington, Inc. P.S.
314 Martin Luther King Jr. Way, Suite 402
Tacoma, WA 98405
Teléfono: (253) 552-1037

Clínicas de Genética General

Kathy Leppig, MD, MS, CGC
Lael McAuliffe, MS, CGC
Ute Ochs, MD
Group Health Cooperative
Group Health University Center
4225 Roosevelt Way NE
Seattle, WA 98105
Teléfono: (206) 634-4036
Servicios limitados a los miembros de Group Health

Robin Bennett, MS, CGC
Whitney Neufeld-Kaiser, MS, CGC
Corinne Smith, MS, CGC
University of Washington Medical Center
Genética Médica, Box 357720
1959 NE Pacific Street
Seattle, WA 98195-7720
Teléfono: (206) 616-2135

Justine Coppinger, MS, CGC
Lael Hinds, MS, CGC
Kathi Marymee, MS, CGC
Inland Northwest Genetics Clinic
2607 Southeast Blvd #A100
Spokane, WA 99223
Teléfono: (509) 535-2278

Sarah Hall, MS
Madigan Army Medical Center
Pediatría del Desarrollo
Tacoma, WA 98431-5000
Phone: (253) 968-2310
ervicios limitados al personal de Servicios Armados (Armed Services) y sus dependientes

Pat Cooper, PhD, CGC
Blue Mountain Genetic Counseling
St. Mary Medical Center
P.O. Box 1477
Walla Walla, WA 99362
Teléfono: (509) 525-1302

Susie Ball, MS, CGC
Shelly Rudnick, MS, CGC
Central Washington Genetics Program
Yakima Valley Memorial Hospital
2811 Tieton Drive
Yakima, WA 98902
Teléfono: (509) 575-8160
&
Programa Genético
Central Washington Hospital
1201 South Miller
Wenatchee, WA 98801
Teléfono: (509) 667-3350

Alfa talasemia



Información para los padres
acerca de la hemoglobina de
Bart y la alfa talasemia

¿Qué es la hemoglobina?

La hemoglobina es la parte de la sangre que transporta el oxígeno a todas las partes del cuerpo. Los genes que podemos heredar de nuestros padres determinan qué tipo y cuánta hemoglobina tenemos.

¿Qué es la alfa talasemia?

La hemoglobina está constituida por varias partes diferentes, incluyendo la alfa globina. La alfa globina es producida por cuatro genes y, cuando alguno de esos genes no está funcionando correctamente, el cuerpo produce menos hemoglobina. Esto se denomina alfa talasemia y ocurre en cuatro diferentes tipos, dependiendo del número de genes que no funcionan. Un tipo de alfa talasemia no puede cambiar a otro tipo. Su niño tendrá ese tipo por toda su vida.

¿Por qué se evaluó a mi niño para la alfa talasemia?

El Programa de Exámenes de Recién Nacidos (Newborn Screening Program) hace una evaluación de todos los niños infantes en el Estado de Washington, para ciertos desórdenes que incluyen los desórdenes de hemoglobina. Se extrajo una pequeña cantidad de sangre del talón de su bebé y se la envió al Laboratorio del Estado para examinarla. Ese examen encontró un nivel más alto de hemoglobina de Bart que el normal, una proteína que se genera cuando los genes de la globina alfa no están funcionando apropiadamente.

¿Qué sucede cuando un gen de la globina alfa no funciona?

Una persona en la que uno de los cuatro genes de la globina alfa no funciona se denomina como portador silencioso. Este tipo de alfa talasemia no causa mayores cambios en la hemoglobina ni ningún problema de salud.

¿Qué pasa cuando dos genes de la globina alfa no funcionan?

Una persona en la que dos de los cuatro genes de la globina alfa no funcionan tiene rasgo de alfa talasemia. Este tipo de alfa talasemia causa solamente pequeños cambios en la hemoglobina y no ocasiona ningún problema de salud.

Si uno o dos genes de la globina alfa que no funcionan no causan ningún problema de salud, ¿por qué debo saber que mi niño tiene alfa talasemia?

Si bien uno o dos genes de la globina alfa que no funcionan no causan ningún problema de salud, usted y el doctor de su bebé deben saber que esto puede causar una anemia leve (número bajo de glóbulos rojos). Es también importante saber acerca del estado de la alfa talasemia de su niño, debido a que los niños futuros en su familia o los otros miembros de su familia, podrían estar en riesgo de tipos más serios de alfa talasemia, los cuales se describen en la siguiente página. Asimismo, las personas con el tipo portador silencioso o rasgo de alfa talasemia pueden pasar el(los) gen(es) a sus niños.

¿Qué sucede cuando tres de los cuatro genes de la globina alfa no funcionan?

Si una persona tiene tres genes que no funcionan, esto tendrá como consecuencia la enfermedad de la hemoglobina H. La enfermedad de la hemoglobina H puede causar a veces problemas serios de salud debido a la anemia moderada o acentuada y debía ser controlada con regularidad por un doctor. Las personas con cuatro genes que no funcionan no pueden producir la hemoglobina necesaria para vivir. Esto se denomina alfa talasemia mayor. Esto no es lo que tiene su niño. Este tipo causa la muerte en el individuo afectado antes o poco después del nacimiento. Si su doctor o asesor genético consideran que usted está en riesgo de tener un bebé con cualquiera de estos tipos de alfa talasemia, le proporcionarán mayor información.

¿Qué debo hacer ahora?

El doctor de su bebé puede hacerle más exámenes a su bebé para aclarar qué tipo de alfa talasemia tiene (si uno o dos genes no funcionan). Esto implicará extraer una cantidad pequeña de la sangre de su bebé. Se recomienda también que usted y su cónyuge se hagan tomar exámenes para determinar el estado de su hemoglobina. Esto proporcionaría la información sobre sus probabilidades de tener un niño futuro con un tipo más serio de alfa talasemia. Para hacerse estos exámenes, hable con su proveedor de atención a la salud o con uno de los asesores genéticos listados en el reverso de este panfleto. Es posible también que usted desee compartir esta información con el resto de su familia. Ellos también podrían estar interesados en averiguar el estado de su hemoglobina.

¿Qué debo hacer si tengo más preguntas?

Si tiene más preguntas, puede hablar con el proveedor de atención a la salud de su niño o puede ponerse en contacto con Newborn Screening Program usando la información que se detalla a continuación:

Newborn Screening Program
1610 NE 150th Street
Shoreline, WA 98155
Teléfono: (206) 361-2902
Dirección de correo electrónico:
NBS.Prog@doh.wa.gov
En la red: www.doh.wa.gov/nbs

